



Norges Parkinsonforbund

Arbeidsprogram

2023-2025

Innholdsfortegnelse

Innledning	side 3
<i>Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet</i>	
Medlemsrettet aktivitet	side 4
<i>Lokale aktiviteter er viktig</i>	
<i>Aktive likepersoner</i>	
<i>Tilbud til mindre målgrupper</i>	
<i>Digitale møter</i>	
<i>Synlighet og kontakt med helsepersonell</i>	
Kommunikasjonsarbeid	side 5
<i>Pårørende</i>	
<i>ParkinsonNet</i>	
<i>Forskning</i>	
<i>Innsamlingsarbeid</i>	
<i>Nye nettsider</i>	
Organisasjon	side 6
<i>Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige</i>	
<i>Nye medlemmer</i>	
<i>Jubileum</i>	
<i>Større mangfold</i>	
<i>Struktur i organisasjonen</i>	
<i>YOPD</i>	
Forskning og utvikling	side 7
<i>Mer forskning</i>	
<i>Brukermedvirkning i forskning</i>	
<i>Midler til forskning</i>	
<i>Formidling av forskning</i>	
<i>Tilgang til best behandling</i>	
Politisk påvirkningsarbeid	side 8
<i>Interessepolitisk plattform</i>	
<i>ParkinsonNet</i>	
<i>Pårørende</i>	
<i>Forutsigbare rammevilkår</i>	
<i>Atypisk parkinsonisme</i>	
<i>Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester</i>	
<i>Bærekraft</i>	

Innledning

Norges Parkinsonforbund skal være et trygt og aktivt fellesskap for alle som er berørt av parkinson, og skal gå i front innen forsknings- og kunnskapsformidling for å sikre en bedre framtid for de som har parkinson.

Vi skal være imøtekommende og engasjerte.

Vi skal formidle informasjon og kompetanse.

Vi skal arbeide for å skape en inkluderende og åpen holdning om parkinson.

Vi bryr oss.

Vi ivaretar dette gjennom tilstedeværelse og samfunnsengasjement, informasjonsdeling, likepersonsarbeid, frivillighet, brukermedvirkning og ved å skape en inkluderende og åpen holdning om parkinson.

Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «parkinson», refererer vi både til Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme. Dette arbeidsprogrammet er for hele organisasjonen. Når vi i arbeidsprogrammet bruker ordet «vi» og «forbundet», mener vi hele organisasjonen. Fylkes- og lokalforeningene legger egne planer med utgangspunkt i arbeidsprogrammet.

Hovedsatsingsområder: pårørende og ParkinsonNet

Arbeidsprogrammet peker ut satsingsområder for 2023-2025. Pårørende og ParkinsonNet er to områder vi ønsker å rette spesiell oppmerksomhet mot i hele organisasjonen i denne perioden. Pårørende er en avgjørende del av samfunnets omsorgsressurs. Vi vil arbeide for at samfunnet tar vare på pårørende gjennom informasjon, oppfølging og hjelp. Det må legges bedre til rette for at pårørende kan medvirke på alle nivåer i helse- og omsorgstjenesten. Vi vil også forbedre forbundets eget tilbud til pårørende.

ParkinsonNet samler fagpersoner i et tverrfaglig nettverk med høy kompetanse om Parkinsons sykdom og parkinsonisme. ParkinsonNet er en modell som har ført til kompetanseheving blant fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder og sykepleiere over hele landet. Vi skal arbeide for å bevare og videreutvikle ParkinsonNet som et godt, likeverdig og fast tilbud over hele landet.

Medlemsrettet aktivitet

Vi skal ha medlemmene i sentrum for vårt arbeid. Nye medlemmer skal bli tatt godt imot. Vi skal være det foretrukne stedet å henvende seg for informasjon og kontakt med andre i samme situasjon.

Lokale aktiviteter er viktig

Pandemien og mangelen på fysiske møteplasser over lengre perioder har preget våre aktiviteter. Det har gjort det vanskeligere å rekruttere aktive medlemmer og nye frivillige. Vi trenger flere aktive medlemmer og frivillige over hele landet. Lokale aktiviteter er derfor ekstra viktig i denne perioden. Nye medlemmer skal oppleve å bli sett og ivarettatt i møte med forbundet.

Vi vil fortsette å ta initiativ til treningsgrupper og kor over hele landet. De siste årene har det blant annet skjedd mye innenfor boksing og bordtennis. Vi vil bidra til at enda flere kommer i gang med fysisk aktivitet.

Vi vil utvide og forbedre tilbudet til pårørende medlemmer ved å arrangere flere kurs, samtalegrupper og andre aktiviteter for pårørende. Vi skal også arbeide for at flere pårørende deltar i aktiviteter som er for alle medlemmer.

Vi skal lage medlemsarrangementer med fagpersoner og andre som er involvert i ParkinsonNet.

Vi skal arbeide for at medlemmene kjenner til tilbudet hos fagpersoner i ParkinsonNet der de bor og at fagpersonene kjenner til det lokale tilbudet.

Aktive likepersoner

Likepersonene vil ha en mer aktiv rolle i denne perioden. Vi har mange gode likepersoner som ikke mottar henvendelser. Nå skal flere likepersoner ta initiativ til samtaler, for eksempel med nye medlemmer. I samarbeid med egen lokal-/fylkesforening kan likepersonene legge en plan for hvordan dette skal skje. Vi skal rekruttere flere likepersoner.

Tilbud til mindre målgrupper

Vi skal fortsette med tilbud til mindre målgrupper. Eksempler kan være yngre, personer med parkinson i jobb, personer med impulskontrollforstyrrelser, DBS-opererte, personer med pumpebehandling og barnefamilier der en av foreldrene har parkinson.

Digitale møter

Pandemien har økt forbundets kompetanse om digitale møter. Gjennom digitale møter når vi personer vi ikke treffer ellers. Samtidig kan det ofte egne seg godt til kurs og opplæring. Vi vil fortsette med digitale møter.

Synlighet og kontakt med helsepersonell

Vi skal være synlig til stede på nevrologiske avdelinger og rehabiliteringssentre over hele landet. Nærmeste lokalforening skal ta initiativ til at det er tilgjengelige brosjyrer, plakater og annet informasjonsmaterieell.

Vi vil i perioden styrke våre rådgivningstjenester overfor pårørende og mennesker med parkinson og opplæringen av helsepersonell.

Kommunikasjonsarbeid

Vi skal øke kunnskap om parkinson og hva det vil si å leve med parkinson. Vi skal formidle kvalitetssikret kunnskap om sykdommen på en lett forståelig måte. Vi skal bli enda bedre til å synliggjøre forbundets arbeid. Vi er opptatt av kvinnehelse og skal arbeide for å skape oppmerksomhet om kvinnehelse ved parkinson.

Pårørende

Vi skal bli bedre på informasjon rettet mot pårørende. Det skal være lett som pårørende å finne den informasjonen de trenger hos forbundet. Vi skal også bidra til å rette oppmerksomhet mot pårørende i egne kanaler og i media.

ParkinsonNet

Synlighet er ekstra viktig når ParkinsonNet går over i drift. Vi skal holde oppmerksomheten oppe for å bidra til videre finansiering og satsing. For å få til det skal vi ta initiativ og bidra til medieoppslag, arrangere møter og formidle informasjon i egne kanaler.

Forskning

Vi skal øke oppmerksomheten om forskning. Dette skal vi gjøre både gjennom egne informasjonskanaler og ved å ta initiativ og bidra til medieoppslag. Vi skal fortelle mer om forskningen som skjer og gjøre forskerne mer synlige. Kommunikasjonen vår om parkinson skal også være forskningsbasert og kvalitetssikret.

Innsamlingsarbeid

Gjennom innsamlingsarbeidet ønsker vi å støtte forskning, forbedre informasjonsarbeid og finansiere ulike tiltak som skal gi personer med parkinson og pårørende best mulig livskvalitet. Vi vil i denne perioden rekruttere flere faste givere og oppfordre til flere venneinnsamlinger. Den mest kjente formen for venneinnsamling er bursdagsinnsamling på Facebook, men venneinnsamling kan også foregå uavhengig av bursdager. Venneinnsamlinger kan opprettes av fylkes- og lokalforeninger og av medlemmer selv.

Nye nettsider

Parkinson.no skal fortsatt være det foretrukne nettstedet for informasjon om parkinson. Nettstedet er forbundets viktigste informasjonskanal for å nå ut til allmennheten. For mange er nettsidene det første møtet med organisasjonen. Nettsidene har i dag mye godt innhold, men trenger en oppgradering. Dette vil være en viktig og ressurskrevende oppgave i perioden. Nettsider krever kontinuerlig bearbeiding og oppdatering.

Forbundsstyret vil opprette en ressursgruppe som skal gi innspill til en plan for oppgradering, opplæring, drift og vedlikehold av nettsidene Parkinson.no både på forbunds-, fylkes- og lokalforeningsnivå.

Organisasjon

Takket være hundrevis av frivillige har vi mye aktivitet over store deler av landet. Vi vil fortsette å arbeide for å rekruttere frivillige til vårt arbeid. Vi skal være gode til å ta imot nye frivillige og ta vare på de vi har.

Rekruttering, opplæring og oppfølging av frivillige

Opplæring og oppfølging av tillitsvalgte var en av hovedsatsingene i forrige periode. Arbeidet kom godt i gang og skal videreføres. Vi har nå en egen strategi for tillitsvalgte som skal følges i perioden.

Vi vil styrke organiseringen av likepersonsarbeidet lokalt, følge opp likepersoner og bidra til at det blir enda flere registrerte likepersoner over hele landet med bred erfaringsbakgrunn.

Vi skal være aktivt til stede på arenaer der det etterspørres brukerrepresentanter. Vi skal rekruttere, motivere og å bidra til å gjøre brukerrepresentantene trygge i sin rolle. Vi skal oppfordre nye og eksisterende brukerrepresentanter til å ta tilgjengelige nettkurs.

Nye medlemmer

Vi skal fortsatt arbeide for å rekruttere nye medlemmer.

Vi har nylig lansert bedriftsmedlemskap. Vi skal gjøre det lett for bedrifter å synliggjøre sitt engasjement for parkinsonsaken både internt og eksternt. Vi vil aktivt rekruttere bedrifter og markedsføre bedriftsmedlemskap i ulike settinger.

Jubileum

I 2024 har Norges Parkinsonforbund 40-årsjubileum og dette vil bli markert.

Større mangfold

Det etniske og kulturelle mangfoldet er en av de tydeligste endringene i befolkningen, og vil fortsette å være det også i fremtiden. Større etnisk og kulturelt mangfold i befolkningen gir oss nye muligheter. Vi vil bidra til å øke mangfoldet i organisasjonen. I dette arbeidet vil vi benytte Mangfoldsplakaten fra Frivillighet Norge.

<https://inkluderingskoden.no/mangfoldsplakaten>

Struktur i organisasjonen

I denne perioden vil vi se på strukturen i organisasjonen. Fylkes- og lokalforeningene er ulikt organisert med forskjellige oppgaver og strukturelle nivåer. Forbundsstyret vil i denne perioden sette ned et organisasjonsutvalg som vurderer dagens struktur og kommer med forslag til fremtidig struktur.

Det finnes yngre over hele landet og det har vært gjort ulike forsøk på å finne en god måte å organisere yngrearbeidet på. Dette vil vi fortsette med i perioden.

YOPD – Young Onset Parkinson Disease

Gruppen YOPD kan ha spesielle behov og Norges Parkinsonforbund vil arbeide for at det vil legges opp til tiltak.

Forskning og utvikling

Parkinsons sykdom er den raskest voksende hjernesykdommen. Det foregår mye spennende forskning på parkinson. Forbundet skal bidra i dette arbeidet.

Mer forskning

Parkinsonforskning får stadig økende oppmerksomhet, og de siste årene er det blant annet etablert nye forskningssentre. Mange forskningsprosjekter er i gang eller i oppstart og vi skal bidra aktivt i dette arbeidet. Vi vil formidle informasjon om og oppfordre til deltakelse i kliniske studier. Vi vil arbeide for at forskningsfeltet forblir attraktivt. Vi vil bidra til at forskere innen parkinson får midler og omtale.

Brukermedvirkning i forskning

Medlemmer og ansatte deltar som brukermedvirkere i et økende antall forskning- og utviklingsprosjekter i regi av fag- og forskningsinstitusjoner, rehabiliteringsinstitusjoner og kommuner. Brukermedvirkere i forskning trenger et eget støtteapparat og vi vil arbeide med å finne ut hvordan vi kan hjelpe dem best mulig.

Midler til forskning

Vi skal bidra til at gode forskningsprosjekter finner finansiering. Dette kan vi gjøre ved å støtte søknader til Norges forskningsråd, Stiftelsen Dam og andre finansieringskilder. Sammen med Norges Parkinson Forskningsfond skal vi årlig bevilge midler til forskning. Forbundets innsamlingsarbeid er avgjørende for å kunne bidra med økonomisk støtte.

Formidling av forskning

Vi skal fortsette å formidle forskning på en enkel og forståelig måte. Vi skal bidra til at forskerne og parkinsonforskningen får oppmerksomhet ved å invitere forskere til arrangementer, arbeide for medieoppslag og dele informasjon i ulike kanaler. Vi vil bringe forskerne nærmere brukerne gjennom digitale og fysiske møteplasser.

Tilgang til best behandling

Vi skal arbeide for at personer med parkinson i Norge til enhver tid har tilgang til den beste behandlingen. Dette skal vi gjøre ved å holde oss oppdatert på det som skjer og være en pådriver for at Norge ligger i front på å ta i bruk ny dokumentert behandling. Mange personer med parkinson har hatt god nytte av DBS-operasjoner. Forbundet vil følge utviklingen knyttet både til antallet DBS-operasjoner og oppfølging tett i kommende periode.

Politisk påvirkningsarbeid

Alle som er rammet av parkinson skal ha et likeverdig tilbud. Fornuftig politikk gir økt livskvalitet og sparer samfunnet for utgifter.

Interessepolitisk plattform

Vi skal lage en digital interessepolitisk plattform som forteller mer om våre standpunkter i aktuelle politiske saker.

ParkinsonNet

I løpet av 2024 skal implementeringsfasen i ParkinsonNet avsluttes. Deretter vil arbeidet gå over til driftsfase. Det er avgjørende at vi står på for at ParkinsonNet skal videreføres med full styrke også etter at implementeringen er gjennomført. Vi skal sørge for at oppmerksomheten ikke avtar. ParkinsonNet vil være et viktig tema i møte med beslutningstakere nasjonalt, i helseregionene, på sykehusene og på kommunenivå.

Pårørende

Pårørende står for en stor del av omsorgen i Norge, og helsetjenesten vil ikke klare å følge opp alle som trenger hjelp uten dem. Presset på pårørende øker i takt med de politiske føringene om at flere eldre og syke skal bo lengre i eget hjem. Vi gjøre det vi kan for at det skal bli enklere å være pårørende.

Forutsigbare rammevilkår

Vi skal arbeide for stabil finansiering av forbundets arbeid. Vi skal samarbeide med andre organisasjoner for at det opprettes en ny tilskuddsordning for nevrologiske sykdommer og for økt driftstilskudd. Vi skal også arbeide for å finne flere stabile inntektskilder.

Atypisk parkinsonisme

Vi vil bidra til å bedre oppfølgingstilbud ved atypisk parkinsonisme. I dag er tilbudet svært forskjellig, avhengig av hvor man bor og hvilke fagpersoner man treffer. De siste årene har sykdommen ALS fått mye oppmerksomhet. Atypisk parkinsonisme har flere likhetstrekk med ALS og bør derfor kunne ha nytte av flere av tiltakene som er iverksatt for ALS.

Rehabilitering og sammenhengende helsetjenester

Vi vil arbeide for en helhetlig, nasjonal plan for habilitering og rehabilitering. Et nettverk av organisasjoner og fagmiljøer har fremmet behovet for en rehabiliteringsreform. Dagens rehabiliteringstilbud er preget av geografisk variasjon og manglende sammenheng i tjenestetilbudet. Behovet for rehabilitering er økende, fordi stadig flere trenger det.

Bærekraft

FNs bærekraftsmål er verdens felles arbeidsplan for å utrydde fattigdom, bekjempe ulikhet og stoppe klimaendringene innen 2030.

I denne perioden vil vi bidra ved å ha ekstra oppmerksomhet mot følgende delmål:

- 1: Utrydde fattigdom: Redusere økonomisk byrde ved sykdom.
- 3: God helse og livskvalitet: Redusere uønsket geografisk variasjon i helsetilbudene.
- 10: Mindre ulikhet: Redusere sosiale ulikheter innen helse.
- 17: Samarbeid for å nå målene: Samarbeide med andre organisasjoner.

<https://www.fn.no/om-fn/fns-baerekraftsmaal>



Norges Parkinsonforbund

Norges Parkinsonforbund

Karl Johans gate 7

0154 Oslo

tlf.: 22 00 83 00

www.parkinson.no